



Stockholm 2018-05-24

Socialstyrelsen  
Christina Broman

Svensk sjuksköterskeförening Dnr 12 / 07/ 18

## **Remissvar: Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp**

### **Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad och Svensk sjuksköterskeförenings övergripande kommentarer:**

Övervägande har läkare inkluderats i arbetsgruppen. Specialistsjuksköterskor inom palliativ vård (och kuratorer och arbetsterapeuter) saknas som kunde ha bidragit med specifik kunskap utifrån respektive profession. Detta har bidragit till att sjuksköterskeperspektivet marginaliserats i rapporten. Undertexterna till respektive term är inte särskilt klagörande eller förtydligande t.ex. har allmän respektive specialiserad palliativ vård inte blivit tydligare i denna version. I palliativ vård är arbetet i team betydelsefullt både för patienterna, närstående och vårdpersonalen själva. Betydelsen av det multiprofessionella teamet framgår inte konsekvent i rapportens alla delar vilket det borde göra och relatera till de termer som redogörs för. Rapporten skulle bli mer trovärdig om den granskades utifrån en helhet så att den blir sammanhängande och att innehållet i de olika avsnitten inte motsäger varandra och förvirrar mer än det klagör.

### **Specifika kommentarer:**

#### **Palliativt förhållningssätt**

*Andra stycket andra meningen.* ”Det gäller såväl för personal i hemtjänsten som hjälper en svårt sjuk patient med den personliga hygien.....” Människor är inte patienter i mötet med hemtjänsten. Förslag till omskrivning: Det gäller såväl för personal i hemtjänsten som hjälper en svårt sjuk *person* med den personliga hygien.....

*Sista meningen* i detta avsnitt behöver förtydligas. I ett palliativt förhållningssätt ingår det även att bedöma närståendes behov vilket inte framgår. Förslag: Förtydliga på vilket sätt de närstående har en viktig roll när det gäller det palliativa förhållningssättet. Och är det två olika saker, närstående och vårdare?

#### **Palliativ vård**

*Andra meningen första stycket.* Det bör stå ordinärt boende istället för eget hem, för vissa är det särskilda boendet det egna hemmet.

*Andra meningen andra stycket.* Vilket belägg finns det för att i **alla** utbildningsplaner i grundutbildningen ingår det palliativa förhållningssättet och palliativ vård för de som kommer att arbeta inom hälso- och sjukvård och vård och omsorg. Förslag: Stärk uttalandet med en referens

eller stryk ”alla” och skriv istället ”i de flesta utbildningsplaner” .....Det finns stora variationer i landet.

*Fjärde stycket.* Hur vedertagen är the surprise question? Hur ofta har man inte fel när det gäller tiden kvar i livet? Är det inte bättre att grunda sina prognosiska beslut på kroppsliga symptom och sjukdomens utbredning samt patientens välbefinnande/

illabefinnande? En relevant tidsrymd kan fås fram genom att ställa frågan ”Skulle du bli överraskad om patienten är död inom ett år?” Det är inte heller logiskt att ha en surprise question avseende tid med ett år och sedan bara ange en kortare tid än ett år. Förslag: Ibland är den 18 eller sex månader eller ibland så kort som en vecka. Meningen om att det är viktigt *när en övergång från maximala till optimala vårdinsatser bör ske* är otydlig. Vad avses med det? Är det brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede? Förslag: Tydliggör eller stryk.

### **Palliativ vård i livets slutskede**

*Första stycket andra meningen.* Kommentar: *Surpricefrågan* är väsentligt mycket viktigare att användas i en reflekterande diskussion i teamet än i samtal med patienten och närstående.

Begreppet förvåningsfråga är inte en bra direktöversättning. Förslag: ”skulle du bli överraskad om patienten dog inom ett år?” Behöver surprise frågan stå både under avsnittet Palliativ vård och Palliativ vård i livets slutskede?

*Andra stycket första meningen.* ”För patienter med olika diagnoser kan livets slutskede uppfattas på olika sätt”. Fundering: Uppfattas det olika för patienterna eller för oss vårdpersonal? *Andra meningen* ”Det kan till exempel handla om en patient som genomgår potentiellt botande eller livsförlängande behandling för leukemi, en patient med cancer där alla möjligheter att påverka sjukdomen är uttömda, en patient som nyligen fått diagnosen ALS eller en patient med demens”. Fundering: Vem är det som uppfattar det så här? Det är olyckligt att uttrycka det som om det bara är patienter med cancer som får aktiv behandling.

*Sista stycket första meningen* ”.....inriktad på livskvalitet.” Förslag: ”inriktad på välbefinnande.”

*Sista stycket näst sista meningen* ”...erbjuda olika behandlingar med olika syften.” Detta stycke är inte ett förtydligande av begreppen, snarare det motsatta. Ett mer konkret exempel på en situation i livets slutskede där en behandling kan vara motiverat skulle kunna vara: ”I syfte att uppnå livskvalitet kan behandling med exempelvis enstaka doser av antibiotika lindra svåra symptom.”

### **Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede**

Brytpunkter uppstår vid flera tillfällen under patientens sjukdomstid och inte enbart i livets slutskede. Förslag: Om intentionen är att beskriva *brytpunkt i livets slutskede* bör första meningen i första stycket strykas som beskriver att ”en patient under sin sjukdomstid genomgår en serie övergångar eller brytpunkter då sjukdom och behandling skiftar karaktär.” Meningen beskriver brytpunkter över tid och inte specifikt i livets slutskede. Detta är ett exempel på innehåll i rapporten som förvirrar mer än det klargör.

*Första stycket sista meningen* Ofta är det den vårdpersonal som träffar patienten dagligen som först ser en förändring i tillståndet och kontaktar läkaren. Förslag: Ofta är det den *vård- och omsorgspersonal* som träffar patienten *regelbundet* som först ser en förändring i tillståndet och kontaktar läkaren. Sjuksköterskans perspektiv saknas i detta avsnitt. Det är ofta sjuksköterskan som identifierar en förändring hos patienterna och tar kontakt med läkaren.

### **Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede**

*Första stycket första meningen.* Denna mening bör utvecklas. Förslag: Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede är samtal mellan ansvarig eller tjänstgörande läkare och patient, *samt sjuksköterskan och i förekommande fall även närstående* om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede.

*Fjärde stycket andra meningen.* Bra och tydlig beskrivning om vilka som ska närvara vid brytpunktssamtalet. Kommentar: Meningen att sjuksköterskan stannar kvar är inte enbart för att ge patienten och närstående möjlighet att ställa frågor och ge känslomässigt stöd. Syftet är snarare

att vården är teambaserad och att alla yrkesgrupper är betydelsefulla i detta sammanhang. Kommentar: Det beskrivs också som viktigt att informera patienten och de närstående om syftet med sjuksköterskans, undersköterskans eller kontaktpersonens närvaro vid samtalet. Varför är det viktigt att särskilt informera om det? All personal är en naturlig del av teamet och i ett team arbetar man tillsammans.

### **Efterlevandesamtal**

*Första stycket andra meningen* Efterlevandesamtal **hålls inom rimlig tid efter** dödsfallet.....Kommentar: Skrivningen är otydligt. Det finns riktlinjer enligt Socialstyrelsen att efterlevandesamtalet ska genomföras inom 3 månader vilket är viktigt att följa.

### **Allmän palliativ vård**

*Första meningen.* Stryk ordet omsorg. Det räcker med palliativ vård så överensstämmer det bättre med skrivningen under tex. palliativ vård.

När det gäller de konkreta exempel på grundläggande kunskap och kompetens hos personal (vilken personal?!) som möter patienter med palliativa vårdbehov så är det en blandning av basal och avancerad (specialiserad) omvårdnad/vård. "All personal" kan inte göra en medicinsk bedömning eller genomföra brytpunktssamtal, eller förstår när döden är nära. För detta krävs särskild kompetens och erfarenhet.

Punkt 6 bör komma som punkt 1 och behöver förtydligas gällande vad god palliativ omvårdnad innebär. Förslag: Kunna ge en god palliativ omvårdnad d v s identifiera problem och behov i dialog med patienten och i förekommande fall med närstående, planera, ge och utvärdera omvårdnadsinsatser samt stödja närstående.

### **Specialiserad palliativ vård**

Detta avsnitt saknar koppling till sjuksköterskans omvårdnad vid vård av döende patienter inom specialiserad palliativ vård. Det finns annan kompetens i det multiprofessionella teamet än den medicinska som självklart ska genomföra t.ex. bedömningar av prognos och behandla komplexa symtom. Det handlar inte enbart om att ha kompetens att behandla symtom utifrån en diagnos utan om vilka palliativa vårdbehov patienten har. I teamet finns både kompetens hos sjuksköterskor och kuratorer att bistå med stöd och hjälp i form av samtal om t.ex. existentiella frågor eller komplexa sociala situationer. Förslag: Beskriv detta tydligare.

Kompetensområden punkt 2. Det är oklart vad som menas med palliativ sedering som ett exempel på att behandla svåra och komplexa symtom. Avses livets allra sista tid då döden är nära förestående och alla andra möjligheter till symtomlindring, inklusive omvårdnad, är uttömda?

Förslag: stryk.

Ordet kompetens behöver inte stå vid varje punkt. Förslag: stryk ordet kompetens.

### **Specialiserad palliativ verksamhet**

Sista meningen om barn och ungas vårdbehov passar inte riktigt under denna rubrik. Förslag: Flytta till rubriken Palliativt konsultteam.

### **Palliativt konsultteam**

*Andra stycket.* "Det är viktigt att det palliativa konsultteamet är tillgängligt oavsett patientens diagnos eller vårdform." Förslag: Det är viktigt att det palliativa konsultteamet är tillgängligt oavsett patientens diagnos, *ålder, kön, etnicitet eller vårdenhet.*

Patientansvaret ligger till exempel hos specialist i allmänmedicin eller specialist inom slutenvård. Förslag: *Det medicinska ansvaret* ligger till exempel hos specialist i allmänmedicin eller specialist inom slutenvård, *och omvårdnadsansvaret ligger hos patientansvarig sjuksköterska.*

*Sista meningen.* "Idag saknas en nationell samsyn om vad en specialiserad palliativ verksamhet ska innehålla avseende exempelvis klinisk kompetens, uppdrag och olika aspekter av forskning, utbildning och utveckling (FoUU)". Fundering: Vad avses med olika aspekter av forskning?

*Hela sista stycket* bör strykas då innehållet inte är relevant för innehållet relaterat till rubriken och termen.

***Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad***

Christine Karlsson, Ordförande

Titti Melin- Johansson, Professor

***Svensk sjuksköterskeförening***

Ami Hommel, Ordförande

Inger Torpenberg, handläggare